

Cuidados Paliativos en Mallorca: la respuesta sanitaria al proceso terminal

E. Benito¹, J. Santamaría², A. Linares¹, E. García², R. Romero³

Una buena muerte honra toda una vida
Petrarca
... y la sociedad que cuida la calidad de la atención a los
moribundos, se honra a sí misma
Xavier Gómez Batiste

Introducción

Los avances epidemiológicos, preventivos, diagnósticos y terapéuticos, de estas últimas décadas, han mejorado los índices de curación, aumentado la supervivencia, y aplazado el momento de la muerte. Simultáneamente ha empezado a crecer el interés por la atención a la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas, así como atención profesional y humanizada al sufrimiento, de pacientes y familiares, que se da en el entorno del final de la vida¹⁻⁷.

Ante el problema del sufrimiento en las fases avanzadas de la enfermedad cancerosa, y de algunas enfermedades crónicas y degenerativas, los países desarrollados han ido elaborando desde hace décadas, una respuesta sanitaria organizada, para mejorar la calidad de la vida y el confort de, los pacientes y familiares, que sufren esta experiencia.⁸⁻¹¹

Los Cuidados Paliativos, surgen en los años 70 en Inglaterra ligados al movimiento “hospice”¹²⁻¹⁴ promoviendo la atención profesional y humanizada para cubrir las necesidades de las personas cuando se han agotado los tratamientos con intención curativa y se enfrentan con el proceso de morir.

En España aparecen los primeros programas de cuidados paliativos en la década de los ochenta, y en Mallorca, como iniciativa de algunos oncólogos del Hospital Son Dureta, se pone en funcionamiento en 1993 la primera unidad en la Clínica de Virgen de la

Salud. En 1994 en el Hospital de la Cruz Roja empiezan a atenderse pacientes no oncológicos y VIH-SIDA en situación avanzada. El programa del H. Virgen de la Salud incorporó equipos de atención domiciliaria financiados por la AECC (1993). En 1999 desde Gerencia de Atención Primaria se pone en funcionamiento los ESAD (equipos de Soporte de Atención Primaria) que cubren la atención domiciliaria.

En el año 2002, y en el contexto de la reconversión de los Hospitales de Gestión Sanitaria de Mallorca (GESMA), que pasan de Hospitales de Agudos a Hospitales Sociosanitarios, se inaugura la primera unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Juan March y al año siguiente (2003) una segunda en el Hospital General. Desde el año 2001 funcionan Unidades de Valoración Sociosanitaria (UVASS) en los hospitales de Son Dureta y Son Llàtzer.

Este artículo quiere dar a conocer las características y el estado actual de desarrollo de este modelo de atención en nuestra isla, los recursos disponibles y hacer una reflexión sobre las necesidades de su desarrollo.

Algunos conceptos

Los Cuidados Paliativos CP consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal y a sus familiares, que viven un proceso caracterizado por la presencia de múltiples síntomas, con alto impacto emocional, social y espiritual asociado a la proximidad, explícita o no de la muerte, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención.

Los CP buscan atender de forma competente y con objetivos terapéuticos de controlar el sufrimiento y mejorar del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el enfermo y su familia, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

1- Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Joan March

2- Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital General. GESMA

3- Gerente de GESMA. Hospital Psiquiátrico

En el momento en que la progresión de la enfermedad, el deterioro del paciente, y la falta de respuesta al tratamiento activo aconsejan suspenderlo, es cuando aparecerán de forma progresiva la mayor parte de problemas físicos y psicológicos, haciéndose más frecuente la necesidad de atención y cuidados conforme avanza la enfermedad y el deterioro del paciente.

En estas situaciones se precisa un cambio de modelo de atención por parte de los profesionales sanitarios, como reconoce el código de Ética y Deontología médica de la Organización Médica Colegial de 1999 en él se dice: “el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del paciente”.

Este cuidado debe centrarse en los cuidados físicos, emocionales y espirituales, facilitando el control de los síntomas, la adaptación a las pérdidas. Tratando de mantener al máximo la autonomía del paciente, procurando su dignidad y evitando o paliando el sufrimiento.

Este cambio de objetivo asistencial, conlleva cambios organizativos, basados en: la valoración de necesidades del paciente y familia por diferentes profesionales, el trabajo en equipo, la rehabilitación y el respeto de la autonomía y a los valores del paciente en la toma de decisiones.

Para conseguir materializar estos cambios en la organización de la atención, es imprescindible el desarrollo de modelos centrados en el proceso y a las necesidades, más que en la enfermedad y la sensibilización y compromiso de las instituciones políticas y sanitarias, y sobre todo la formación y capacitación de profesionales para responder a las necesidades de este modelo de atención.

Objetivos e instrumentos

El principal objetivo de los CP es el del alivio del sufrimiento así como la mejora de la calidad de vida y el confort, definidos por el enfermo y la familia.

Los instrumentos para alcanzar este objetivo han de ser individualizados y son:

- Control y alivio de síntomas

- Comunicación empática y honesta que permitan mantener la confianza como vehículo de apoyo emocional y acompañamiento

- Promoción de la adaptación de enfermo y familia al proceso

- Apoyo y mejora de la estructura familiar cuidadora

- Cambios en la organización de la atención, adaptando los horarios, los espacios y las normas de funcionamiento hospitalario al bienestar del paciente.

El trabajo de los profesionales, organizados en equipos multidisciplinarios, donde participan, enfermeras, auxiliares, psicólogos, médicos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, agentes pastorales y voluntarios, se centra en atender las necesidades de los pacientes y sus familias. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de la persona durante el proceso y ayudar al paciente y a la familia a afrontar esta realidad con calidez, apoyo y coraje. Tratando de ayudar a disolver o trascender el sufrimiento.

Los CP no se centran en la muerte, sino que son un tratamiento especializado para mejorar la vida en su último tramo, creando el espacio de seguridad y confianza para pacientes y familiares que les permita vivir esta experiencia de un modo constructivo, y como una oportunidad de cerrar bien el proceso de haber vivido y compartiendo la vivencia de este proceso tener la oportunidad de crecimiento y maduración personal.

Los recursos actuales

Además de la atención domiciliaria, que realizan los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) dependientes de Atención Primaria, que colaboran con los equipos de Atención Primaria en la atención domiciliaria, están las unidades específicas de los hospitales socio-sanitarios de GESMA: Hospital General y Hospital Joan March, con un equipamiento y unos recursos de personal que se describen en la Tabla I.

Actividad asistencial

En el año 2005 se atendieron en las dos unidades un total de 591 pacientes, con una estancia media de 19 días.

Inicio	H. J. March H. General		Totales
	junio 2002	mayo 2003	
Camas	19	20	39
Médicos	3	3	6
Enfermeras	10	10	20
Auxiliares	9	9	18
Psicólogos	1	1	2
Trabajo Social	1/2	1/2	1
Voluntarios	17	17	34

Tabla 1

Los pacientes procedían en su mayoría de los hospitales de agudos (50%), un 35% de Atención Primaria – ESAD, y un 15% del Programa de Cuidados Paliativos de Gesma (Figura 1).

Es de destacar que el 23% de los pacientes procedentes de los hospitales de agudos lo hicieron desde los Servicios de Urgencias Hospitalarias. La mayoría de los pacientes que ingresaron, fallecieron en las unidades (72%) más de la mitad de ellos antes de las tres semanas de su ingreso.

Características de los pacientes

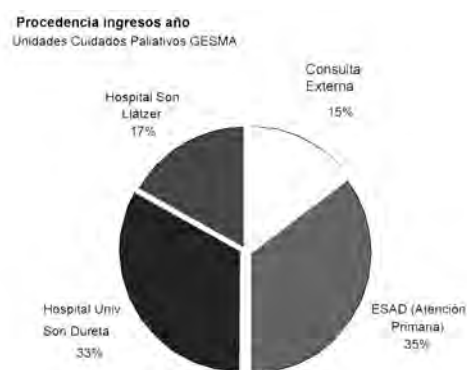
Uno de cada tres pacientes en el momento del ingreso presenta un gran deterioro de su estado general (tabla 2).

En relación a los diagnósticos de las enfermedades que provocaron la situación de enfermedad avanzada y terminal, las más frecuentes fueron las neoplasias malignas pulmonares y del aparato digestivo, y destacar a su vez la atención de pacientes con enfermedades no oncológicas, donde predominaron las cardiovasculares y neurológicas. (Tabla 3).

Actividad docente

Ambas unidades han sido reconocidas con capacidad docente por el Ministerio de Educación y Sanidad.

Desde 1999 se vienen formando médicos MIR de Medicina Familiar y Comunitaria, en Cuidados Paliativos; desde entonces mas de 110 médicos residentes han rotado por las unidades, durante un periodo de un mes, con unos contenidos de formación estructurados con sesiones semanales sobre. Comunicación, manejo de fármacos opiáceos, dolor y sufrimiento, atención a la agonía y bioética y toma de



Gráfica 1

decisiones al final de la vida. La valoración que hacen de su paso por las Unidades, es cada año una de las mejor valoradas de todo su período de formación. Especialmente por el aprendizaje de la relación medico-enfermo, y del manejo de las emociones y de las habilidades de comunicación con enfermos y familiares precisas para afrontar el sufrimiento y la muerte¹⁵.

Aspectos organizativos

La tecnología de las Unidades de Cuidados Paliativos es:

1.- El modelo organizativo: centrado en la atención de las necesidades de las personas. El enfermo como protagonista y la familia como co-protagonista y la organización del trabajo orientado hacia la cobertura de sus necesidades.

2.- El trabajo en equipo multidisciplinar: los cuidados de de los múltiples aspectos, físicos, emocionales, sociales y espirituales solo son posibles en un entorno donde los profesionales trabajen los diferentes aspectos, desde la complicitad en transformar el sufrimiento.

3.- La gestión del tiempo, adaptándonos al ritmo que necesita el proceso de cada persona, sin presión, sin agobios, ni invasión de los espacios ni los tiempos que cada uno requiere.

4.-La profesionalidad, la madurez emocional y la vocación específicas para trabajar en este entorno de los componentes del equipo. Las altas tasas de bajas laborales por depresión y “burn out” de los profesionales que trabajan sin haber elegido personalmente este destino es una muestra de la necesidad de preparación específica para poder trabajar de forma eficiente en un área de reconocido impacto emocional

	%
ECOG 1 Limitaciones de esfuerzo	7%
ECOG 2 Menos del 50% del tiempo encamados	26%
ECOG 3 Más del 50% del tiempo encamados	33%
ECOG 4 100% encamados	34%
Total	100%

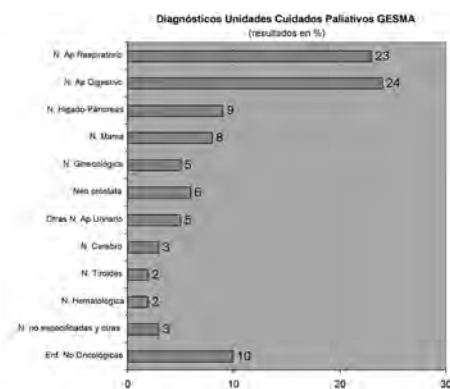
Tabla 2

5.-El clima de trabajo. En las unidades, este es de acogida, sensibilidad, empatía, confianza, franqueza y honestidad en la comunicación, con calidez y respeto, con frecuente apoyo emocional a pacientes y familiares. Promoviendo la expresión de las emociones, creando espacios y tiempos tanto para el paciente como sus allegados para poder elaborar y adaptarse al proceso de pérdida que se va avecinando.

Colaboran a crear este clima los voluntarios, que en diciembre de 2006 eran 37 personas, específicamente seleccionadas y formadas para el acompañamiento de pacientes y familiares, e integradas en los equipos. La experiencia de estos voluntarios algunos con más de 7 años de asistencia es valorada de forma muy positiva, tanto por su parte, que reconocen esta experiencia como una riqueza que promueve su crecimiento personal, como por parte de los profesionales y especialmente por los pacientes y familiares.

Estos últimos, frecuentemente muestran su gratitud y la profundidad de su experiencia de acompañamiento a sus familiares fallecidos, a través de notas al equipo a las direcciones de los hospitales y a los medios.

Como muestra transcribimos una de esas notas: *“Gracias por vuestras sonrisas, por vuestras palabras, por la forma de tratar a Carmen, por vuestros silencios, por vuestro respeto y sobre- todo gracias por crear un clima de paz y de armonía para el enfermo y para toda su familia.....nos habéis proporcionado en una complicada y triste situación, un espacio donde poder compartir día a día momentos duros con gran dignidad y con un trato que dignifica al enfermo..... creemos haber tenido la gran suerte de que Carmen, pudiera pasar sus últimos días entre vosotros, rodeada de amor y cariño. Gracias.”*



Gráfica 2

El reto que se nos presenta

A partir de las cifras de mortalidad por cáncer en Baleares (IBAE) y según la estimación hecha el documento del ministerio de Sanidad¹⁶ “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, podemos estimar que en nuestra comunidad, anualmente entre 1900 y 2500 personas precisan de la intervención de cuidados paliativos para evitar situaciones de encarnizamiento y/o abandono terapéutico.

En un futuro próximo, probablemente estas cifras aumentarán, debido al aumento de la incidencia del cáncer, y las actuales necesidades de atención se verán seguramente incrementadas.

Los recursos sanitarios específicos de cuidados paliativos que en nuestra comunidad se destinan actualmente, vienen a cubrir cerca del 50% de las necesidades estimadas. En España las estimaciones no son tan optimistas y la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) calcula que tan sólo un 25-30 % de los pacientes oncológicos son tratados por equipos expertos de cuidados paliativos. El porcentaje es mucho menor si hablamos de otros pacientes con enfermedad crónica evolutiva sin posibilidades de curación como EPOC, Insuficiencia cardíaca, renal, hepática, demencias y otros trastornos neurológicos irreversibles, etc. cuyo período final se acompaña igualmente de unas necesidades específicas de atención, que nuestro sistema sanitario todavía no aborda de modo específico.

Estas cifras muestran un aspecto preocupante de la situación ya que en la mayoría de los casos se produce un sufrimiento físico, psíquico y espiritual, para el cual nuestro actual sistema sanitario es todavía incapaz de ofrecer una atención de calidad. Muchas de las personas, enfermos y familiares, sufren todavía innecesariamente en esta última etapa de la enfermedad.

Los costes sociales y sanitarios

Los costes sanitarios y sociales de los pacientes en situación de enfermedad terminal son muy elevados. En términos económicos la atención que reciben en los últimos meses de vida representa una proporción importante de los costes totales de la enfermedad.

A veces ello es debido a que se someten a exploraciones fútiles y reciben tratamientos agresivos y de alta complejidad, erróneamente indicados por tratarse de situaciones irreversibles en las que el paciente no podrá beneficiarse de los mismos y que al mismo tiempo suponen un discomfort innecesario para los enfermos.

En muchas ocasiones esta situación se debe a una falta de comunicación sincera y realista con los pacientes y familiares, sobre las posibilidades de atención que evite la angustia que se produce ante un deterioro no explicado.

Es necesario el reconocimiento temprano de la irreversibilidad del proceso y como consecuencia, definir los objetivos realistas para el momento de la enfermedad, centrados en el confort del paciente y la familia, evitando de este modo sufrimientos innecesarios y costes sanitarios no justificables.

La atención de los pacientes en fase terminal debe ser abordada, como se hace en las más de 300 unidades que se han creado en los últimos años en nuestro país, con un modelo de atención distinto del que se da en los hospitales orientados al tratamiento de las enfermedades agudas¹⁷.

Las características de los hospitales de agudos, no suelen ser las más adecuadas para las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada y/o terminal. Las necesidades de las personas en el último tramo de su enfermedad, son de confort, a través del control de dolor y otros síntomas y de necesidad de disponer de la calidez humana y de un ambiente apropiado, mas parecido al de un hogar que el de un hospital con equipos expertos en el acompañamiento emocional que precisen pacientes y familiares, orientando su trabajo a facilitar la adaptación al deterioro y a las pérdidas.

Una crisis de confianza

El debate social sobre la eutanasia y el suicidio asistido, que comenzó hace algún tiempo fuera de nuestras fronteras y apareció recientemente en nuestro

país, demuestra la conciencia pública de la importancia de estos temas. La demanda de eutanasia, refleja el miedo y la desconfianza de los individuos y de la sociedad en un sistema sanitario tecnificado y deshumanizado, que en ocasiones sustrae al individuo su autonomía y lo somete a un sufrimiento no justificable.

El miedo a la muerte y al sufrimiento no controlado es una fuerza psicológica poderosa que puede guiar la toma de decisiones en los pacientes y a cambios legislativos, como los ocurridos en Holanda, donde curiosamente algunos años después de la legalización de la eutanasia, se ha dado un desarrollo exponencial de los cuidados paliativos, siendo actualmente uno de los países comunitarios donde es mayor la cobertura.

A diferencia de la eutanasia, los cuidados paliativos se centran en controlar el sufrimiento y en maximizar la calidad de vida en el tiempo que disponen los pacientes y se basa en la combinación de los mejores conocimientos científicos disponibles para el control del dolor y otros síntomas con la compasión necesaria para ofrecer una comunicación delicada y atenta con el paciente y la familia, por parte de un equipo multidisciplinar y orientada a elaborar los contenidos psicológicos que permitan adaptarse a la situación que se está viviendo.

En los casos de enfermedad avanzada y progresiva con expectativa de vida corta, la experiencia nos muestra como las raras peticiones de eutanasia desaparecen al aliviar el sufrimiento que las había promovido y hemos aprendido que ante una persona que está sufriendo es más humano, elegante y eficaz suprimir el sufrimiento que suprimir a la persona. Sin entrar en el debate social de la legalización de la eutanasia, que intuimos que no tardará en plantearse en nuestro país creemos prioritario promover

Una respuesta sanitaria organizada

Los cuidados paliativos buscando la calidad de la atención intentan promover y potenciar la atención domiciliaria, a través de los equipos de soporte coordinados con los profesionales de Atención Primaria. Hoy en día muchos pacientes terminales y sus familias desean ser atendidos en su propio domicilio, cuando esto no es posible, por la complejidad de los síntomas o la falta de apoyo o claudicación familiar, la mejor alternativa de atención es el cuidado personalizado que pueden ofrecer las unidades especializadas de cuidados paliativos.

Existe todavía un importante desconocimiento de las posibilidades que ofrece la atención experta de este periodo de la enfermedad y de la vida, tanto por parte de los posibles usuarios como de los propios profesionales que viven todavía muchas veces la muerte como un fracaso.

Tenemos la confianza de que, en la medida que, se vayan conociendo estos recursos y comprobando las diferencias de calidad en los resultados de atención entre un modelo específico de cuidados paliativos y la atención que puede ofrecer el clásico modelo mas centrado en la curación y la enfermedad, progresivamente se ira reclamando ,tanto por parte de los usuarios como de los profesionales, la extensión de este modelo no sólo a los enfermos oncológicos, sino a todo enfermo en fase avanzada progresiva e incurable, como forma mas adecuada de atender las necesidades reales de las personas al final de la enfermedad incurable.

Las respuestas que precisa este crecimiento, creemos que deberían centrarse en: potenciar los servicios específicos de cuidados paliativos que permitan la atención de todos los pacientes que lo requieren, eliminar las barreras que impiden el acceso de los pacientes a los mismos (prejuicios y falta de conocimiento de las posibilidades del modelo de atención de los cuidados paliativos) y aumentar la formación de los profesionales en el campo de la atención al final de la vida ,fomentando la investigación en el control del sufrimiento de este período¹⁸.

El Ministerio de Sanidad junto con las Comunidades Autónomas, contando con el apoyo y asesoramiento de las sociedades científicas implicadas, están desarrollando la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”¹⁶ orientado a promover su implantación y desarrollo en todo el país, promoviendo la equidad y el acceso de todos los usuarios a este derecho de tener una atención profesional y humanizada cuando la enfermedad deja de tener protagonismo.

Los profesionales y voluntarios que llevamos años compartiendo los últimos días con pacientes en el último tramo de su enfermedad, estamos convencidos que la difusión de los cuidados paliativos, junto con otras medidas, puede ayudar a desdramatizar el hecho natural de la muerte, y facilitar la eliminación de un tabú, cuya persistencia nos esta bloqueando la posibilidad de acercarnos a ella del modo mas adecuado, es decir , sin dolor, sin miedo, con el soporte profesional adecuado y acompañados del afecto de las personas queridas.

Bibliografía

1. American College of Surgeons: The American College of Surgeons statement on principles guiding care at the end of life. *J Am Coll Surg* 2002;194(5):664.
2. American Geriatrics Society Ethics Committee: The care of dying patients: a position statement from the American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 1994; 43(5): 577-578. Accesible en www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/care-ofd.shtml.
3. American Society of Clinical Oncology End of Life Task Force: Cancer care during the last phase of life. *J Clin Oncol* 1998;16:1986-1996.
4. Callahan D. Death and the reseach imperative *N Engl J Med* 2000; 342:654-656
- 5.- Sean Morrison R., Meier, D. E.. Palliative Care *N Engl J Med* 2004;350:2582-90.
6. Cassel CK, Field MJ, (eds): *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, D.C.: Institute of Medicine, National Academy Press, 1997.
7. American Association of Colleges of Nursing: *Peaceful Death: Recommended Competencies and Curricular Guidelines for End-of-Life Nursing Care*. Washington, D.C.: American Association of Colleges of Nursing, 2002. Accesible en : www.aacn.nche.edu/Publications/deathfin.htm.
8. American Board of Internal Medicine Committee on Evaluation of Clinical Competence: *Caring for the Dying: Identification and Promotion of Physician Competency*. Philadelphia: American Board of Internal Medicine, 1998.
- 9.-Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P: *A Model Guide to Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice*. Ottawa: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002. Accesible en www.chpca.net/publications/norms_of_practice.htm
10. Last Acts: Means to a Better End: A Report on Dying in America Today. Washington, DC: Last Acts 2002. Accesible en www.lastacts.org.
11. National Hospice and Palliative Care Organization: *Standards of Practice for Hospice Programs*. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization, 2000. Accesible en www.nhpco.org.

12. Twycross RG. Hospice Care, redressing the balance in medicine Journal of the Royal Society of Medicine, 1980; 73: 475-81.

13. Saunders C. Foreword. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998. v-viii.

14. Hilier ER. Terminal Care in UK. En: CA Corr & DM Corr, eds. Hospice Care: principles and practice. New York: Springer, 1983; 319-333

15 Puig B, Pacheco M, Benito E, Verdaguer M, Santamaría J. Los cuidados paliativos en la formación del

residente de medicina familiar y comunitaria: & años de experiencia de rotación por un servicio. Tribuna docente 2006. 8: 1-7

16 Ministerio de Sanidad y Consumo. Lineas basicas de la estrategia sobre cuidados paliativos. Nota de prensa día 14 marzo 2007. www.msc.es

17. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL <http://www.secpal.com>

18.Llobera J.,Evolución de los enfermos de cáncer terminal.Aspectos epidemiológicos, clínicos, de calidad de vida y de uso de servicios.{Tesis doctoral} .Palma de Mallorca. Universitat de les Illes Balear; 2001

